



Corela

Cognition, représentation, langage

18-1 | 2020

Vol. 18, n°1

Construction langagière de la figure de l'aidant du malade d'Alzheimer : dénominations et mise en mots interdiscursive dans les pratiques

Nathalie Garric, Frédéric Pugnière-Saavedra et Valérie Rochaix



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/corela/11302>

DOI : 10.4000/corela.11302

ISSN : 1638-573X

Éditeur

Cercle linguistique du Centre et de l'Ouest - CerLICO

Référence électronique

Nathalie Garric, Frédéric Pugnière-Saavedra et Valérie Rochaix, « Construction langagière de la figure de l'aidant du malade d'Alzheimer : dénominations et mise en mots interdiscursive dans les pratiques », *Corela* [En ligne], 18-1 | 2020, mis en ligne le 25 juin 2020, consulté le 29 juin 2020. URL : <http://journals.openedition.org/corela/11302> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/corela.11302>

Ce document a été généré automatiquement le 29 juin 2020.



Corela – cognition, représentation, langage est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Partage dans les Mêmes Conditions 4.0 International.

Construction langagière de la figure de l'aidant du malade d'Alzheimer : dénominations et mise en mots interdiscursive dans les pratiques

Nathalie Garric, Frédéric Pugnière-Saavedra et Valérie Rochaix

Introduction

- 1 Cette contribution s'intéresse dans le cadre du projet Accmadial¹ au statut de l'aidant dans l'accompagnement non professionnel de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Nous envisageons le rôle de la maladie et la fonction du proche impliqué dans une relation d'aide ainsi que leur construction sociale, politique et sanitaire à partir des sciences du langage.
- 2 La participation de notre discipline à une question de santé publique se veut une contribution originale et essentielle à toute initiative, médicale, associative, politique, juridique ou encore économique sur un questionnement désormais incontournable dans le contexte d'accroissement de l'espérance de vie. Il s'agit de contribuer complémentirement aux professionnels de santé, à la compréhension d'une problématique urgente, l'accompagnement de la fin de vie, par l'une de ses manifestations dans différents espaces discursifs.
- 3 Nous présenterons d'abord les conditions d'émergence du projet Accmadial en lien avec un certain nombre d'initiatives institutionnelles qui justifient l'intérêt que nous accordons à la question d'aidance. Nous aborderons ensuite le cadre théorique et méthodologique qui nous permet d'aller de la dénomination de notre sujet social au contexte linguistique de sa convocation dans le discours médiatique. Et ce, afin de mettre au jour les mécanismes discursifs auxquels il est soumis, et les valeurs qu'ils construisent. Nous proposerons enfin une piste pour intervenir, sémantiquement sur

ces mécanismes positionnant ainsi l'analyse linguistique comme un acteur de l'espace social

1. Du contexte social à la mise en place d'un projet de recherche

- 4 Le vieillissement de la population et l'accompagnement des différents cas de perte d'autonomie qu'il engendre développe de nouvelles problématiques socio-politiques. Parmi elles, se posent le rôle et le statut des aidants² qui les accompagnent et retardent leur placement dans des structures coûteuses et parfois jugées inadaptées aux attentes des familles.

1.1. Reconnaissance juridique de l'aidant

- 5 La loi de 2005, révisée par la Loi de *l'Adaptation de la société au vieillissement* de 2015, a doté les aidants d'une existence juridique, consolidée par la loi n°2019-485 du 22 mai 2019. La relation d'aide est d'abord "familiale", définie par le lien de proximité entre la personne aidante et la personne aidée :

« Est considéré comme aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide.

Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle ». (Art. R245-7 du Code de l'action sociale et des familles, 2005).

- 6 L'aidance relève d'une activité non professionnelle qui s'exerce entre deux personnes qui (ou parce qu'elles) entretiennent des liens étroits et durables. La qualification de l'aide est précisée par la définition de la COFACE (*Confédération des organisations familiales de la Communauté européenne*) qui souligne notamment qu'elle intervient dans le cadre des activités quotidiennes :

« Une personne, **non professionnelle** qui **vient en aide à titre principal**, pour partie ou totalement, **à une personne dépendante de son entourage**, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non et **peut prendre plusieurs formes** : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance, soutien psychologique, communication, activités domestiques ». (COFACE).

- 7 Cette reconnaissance juridique, qui a essentiellement « vocation à conférer des droits sociaux » (Cappellari 2017) a été renforcée par l'instauration d'un Droit au répit (article L.232-2 du *Code de l'Action Sociale et des Familles*) dès 2005. La difficulté de la tâche semble donc désormais identifiée.

1.2. L'aidant dans les Sciences humaines et sociales

- 8 La figure de l'aidant a parallèlement investi le terrain de la recherche (2030 articles en langue française avec le mot-clé "A/aidant" dans Google Scholar ; 93 thèses ont été soutenues entre 2009 et 2019 d'après Doc thèse, dont 48 en sciences humaines et sociales, financées par des organismes de recherche publics ou des fondations privées). En Sciences du langage, les travaux se centrent prioritairement sur les caractéristiques du discours de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou, dans une perspective sociolinguistique et/ou conversationnelle, sur la relation soignant/patient. Même si certains travaux s'intéressent au rôle de l'environnement, voire des relations sociales (Hamilton 2008), rares sont ceux qui prennent pour objet spécifique l'entourage personnel du malade. Ils deviennent d'autant moins nombreux lorsqu'il s'agit d'étudier l'aidant dit « familial » ou « naturel » (par ex. Ortiz-Caria, 2016, qui introduit dans la séquence de consultation médicale, patient/médecin, le dispositif patient/aidant (témoin)).

1.3. Le projet Accmadial

- 9 C'est dans ce contexte d'urgence sanitaire que le projet de recherche interdisciplinaire Accmadial a été créé. Son objectif général est d'étudier, à partir de l'analyse du discours, la figure de l'aidant dans l'espace public afin de mieux connaître son rôle et les difficultés qu'il rencontre dans ses interactions avec le malade d'Alzheimer en particulier, les équipes médicales et son entourage social. L'aidant semble en effet être devenu un acteur social dans le contexte décrit *supra*, il reçoit certaines formes de reconnaissance, mais nous cherchons à identifier si, au-delà des déclarations d'intention, il dispose désormais des conditions qui lui permettent de trouver une place dans l'espace social. Celles-ci ne peuvent se limiter à des droits. Elles requièrent des dispositifs institutionnels, mais également la définition d'une forme de reconnaissance sociale qui passe par un certain nombre de pratiques (Boutet 1985) qui lui donnent sens et lui accordent des valeurs dans lesquelles l'aidant pourra au non s'identifier, pourra concevoir son rôle, pourra délivrer son aide positivement ou négativement dans ses interactions avec autrui.

2. Cadrage méthodologique et théorique

- 10 Les discours, en tant que pratiques langagières, sont l'une de ces pratiques sociales et « [C]'est parce que ce dire n'est pas neutre et qu'il agit sur la société — pour en conforter les codes ou les règles, tout autant que pour les mettre en cause —, que sa prise en compte est indispensable dans toute analyse des sociétés » (Canut et al. 2019).

2.1. Des pratiques discursives à la réalité des aidants

- 11 En adoptant l'analyse du discours comme cadre d'analyse, nous visons une meilleure compréhension de l'aidance et de ses enjeux en étudiant comment ils sont construits dans la circulation des points de vue qui s'expriment (discours et contre-discours), sans s'en tenir aux représentations dominantes, de la doxa³ médiatique ou de communautés légitimes, celle du discours juridique par exemple. Les discours sont conçus comme

modalité d'accès au réel où les acteurs négocient, voire se disputent, le sens d'une expérience construit dans et par des rapports de pouvoir qui définissent des légitimités (et illégitimités) ou encore des objets dignes d'intérêt ou ignorés, c'est-à-dire rendus invisibles (Rabatel 2017, Le Blanc 2009). Ces discours produisent du sens à partir de « déjà-là » : des connaissances et expériences, normes, manières de faire et de dire, des représentations et valeurs, plus ou moins stabilisées.

- 12 Nous posons que ces dernières sont en partie inscrites dans les mots, la langue – nous les identifierons à l'aide de la Sémantique des possibles argumentatifs – et sont en partie construites par la mise en mots, le discours, et dépendent des locuteurs et de la façon dont ils parlent de la réalité sociale. Ce présupposé nous permet d'une part d'accéder à la construction de la figure de l'aidant, mais aussi de nous interroger sur la dénomination la plus appropriée à sa reconnaissance gratifiante. Nous espérons ainsi contribuer à la compréhension de l'enjeu sanitaire qui se joue dans l'espace public et porter un autre regard sur le vieillissement et la vulnérabilité en considérant que les aidants peuvent trouver, dans l'hétérogénéité des discours produits et auxquels ils sont exposés, certaines ressources pour améliorer leur vie et valoriser leur rôle aux côtés du malade.

2.2. Interpréter dans la complémentarité des approches et des corpus

- 13 Pour mener à bien ce projet, nous avons adopté une procédure de triangulation méthodologique qui croise plusieurs corpus, incluant notamment deux corpus d'entretien avec des aidants professionnels et des aidants familiaux, et plusieurs méthodes d'analyse. Dans cette contribution, nous nous limiterons à la mise en mot de la forme nominale « aidant(e)s » dans le contexte d'Alzheimer dans les discours dictionnaires d'une part ; à la mise en mots de l'aidant et de son vécu dans les discours médiatiques (voir *infra*) d'autre part.
- 14 Nous adoptons de façon complémentaire, une méthodologie en corpus qualitative (Sémantique des Possibles Argumentatifs et analyse énonciative indicielle) et quantitative appuyée sur la lexicométrie à l'aide du logiciel *Lexico*⁴.
- 15 La Sémantique des Possibles Argumentatifs [désormais SPA] s'inscrit dans la filiation de la sémantique argumentative (Anscombe, Ducrot, 1983) et de la sémantique du stéréotype (Putnam, 1975, 1994). Elle construit une description de la signification des mots, potentiel discursif, qui permet de rendre compte des contraintes qui pèsent sur la construction du sens discursif et de l'action du discours sur la reconstruction de la signification (Galatanu, 2014, 2018). Nous appliquerons ce modèle aux formes clés de notre étude : « a/Alzheimer », qui correspond à notre contexte d'étude – et apparaît comme déterminant de la maladie, attribut du sujet ou complément d'objet – et « aidant », objet de notre étude en tant que sujet social et donc retenu sous sa forme nominale. L'analyse sémantico-discursive de ces deux éléments posera la représentation en langue comme un prérequis avant de pouvoir accéder à sa mise en œuvre en discours.
- 16 La SPA postule le statut argumentatif du sens et la dé/reconstruction du sens dans chaque occurrence discursive. Elle en rend compte par l'intermédiaire d'une représentation en quatre "strates". La première, le noyau rend compte des propriétés essentielles (les plus stables) du mot, reliées entre elles en vertu d'une configuration

vectorielle par des connecteurs normatifs (donc, DC) ou transgressifs (pourtant, PT) qui matérialisent l'enchaînement argumentatif de la signification lexicale. Les stéréotypes constituent un second ensemble « ouvert d'associations argumentatives des éléments du noyau avec d'autres représentations conceptuelles portées par d'autres mots de la langue » (Galatanu, 2018 : 165), une liste non-exhaustive et valide de représentations véhiculées par le mot pour une communauté linguistique dont la construction commune du sens est restituée par le dictionnaire⁵. L'association du mot avec ses stéréotypes dans des séquences discursives appelées possibles argumentatifs (PA) propose le potentiel déjà prédictible du mot dans les discours, c'est-à-dire dans les déploiements argumentatifs (DA), effectivement observables.

- 17 Dans une perspective proche de la théorie des modalités, cette description rend compte des valeurs modales présentes dès le niveau lexical, mais aussi des valeurs axiologiques.

« En reprenant une définition des valeurs du philosophe Lavelle ([1950] 1991 ; [1955] 1991) (...), nous retrouverons les champs d'expérience humaine et sociale de l'axiologique, *id est* de l'évaluation de ces expériences, du vécu collectif et individuel, en termes de positif (+) et négatif (-), ce qui vaut et ce qui ne vaut pas pour les communautés et pour les individus qui les composent. Mais pas seulement, puisque, par les enchaînements argumentatifs qu'autorisent les deux pôles de l'axiologique, nous arrivons à des évaluations en termes de croyances (doxologiques), de connaissance du monde (épistémiques), d'obligations vs interdit (déontiques) et même en termes existentiels, ontiques, de nécessité, de possibilité, d'impossibilité (aléthiques) » (Galatanu, 2018 : 70).

- 18 Une telle description du potentiel discursif de certaines formes et entités linguistiques en discours est complémentaire avec les indices que peut mobiliser une analyse énonciative indicielle qui porte quant à elle singulièrement sur la strate des déploiements argumentatifs.
- 19 C'est par le traitement lexicométrique que nous nous proposons par conséquent d'aborder le corpus médiatique. Il s'agit d'identifier, sur la base de leur pertinence statistique, des indices, notamment énonciatifs, qui construisent des réseaux de cohérence (Garric & Léglise 2005) et contribuent à la formulation d'hypothèses interprétatives (Achard) en lien avec le corpus de référence. Notre approche relève de l'analyse linguistique du discours (Moirand 1999) : « si le discours, objet théorique, est appréhendé dans son ancrage culturel et social, et comme produit dans et par l'interdiscours, la description des formes reste pour nous un garant et un moyen d'objectivation pour dégager de l'usage de la langue les contours du discours : les images, telles qu'elles sont construites (par désignation, caractérisation, schématisation...), les contraintes énonciatives exercées par les genres discursifs impliqués, les enjeux des communautés langagières qui les produisent ». Ainsi, selon l'auteure, plus encore, les indices fonctionnent comme des traces pour construire d'autres données et construire du sens.

3. La représentation construite dans/par le discours lexicographique

3.1. Délimitation du corpus de discours dictionnaires

- 20 L'analyse sémantique dans le cadre de la SPA peut alternativement et conjointement s'appuyer sur différentes sources de données : les savoirs sémantiques déclaratifs du

chercheur – pratique courante en sémantique argumentative d'inspiration ADL (Ducrot 1980 ; Anscombe et Ducrot 1983 ; Anscombe 1995 a et b ; Ducrot et Carel 1999) ou en MSN (Goddard Wierzbicka 2004) –, les définitions, explications et illustrations lexicographiques, des enquêtes auprès des locuteurs et des corpus discursifs/textuels (Galatanu, 2018 : 263-276).

- 21 Nous procéderons ici à une triangulation des données fournies par plusieurs dictionnaires explicatifs, considérés comme discours dans la mesure où ils rendent compte de la représentation apprise et partagée d'un mot au sein d'une communauté (Kottelat, 2010), où ils donnent une « construction historicisée du mot » (Collinot et Mazière, 1997). Pour cette étude, il s'agit du Grand Robert de la langue française, éditions 1988 et 2017 (éd. électronique), du Grand Larousse 1994 et Petit Larousse 1998 et Larousse [en ligne], du Trésor de la langue française [en ligne], du Quillet 1990 et du Lexis Larousse 2014, complétés par la source collaborative wiktionnaire. Nous ne mobilisons pas ici de dictionnaires médicaux, qui décrivent l'unité lexicale comme terme médical en langue de spécialité et non en tant que mot dans la langue.

3.2. Analyses des formes nominales retenues

- 22 « Alzheimer », forme dénomminative construite à partir du nom du psychologue et neurologue Alois Alzheimer, découvreur de cette maladie, est une « affection neurologique caractérisée par une altération intellectuelle progressive et irréversible (démence sénile) » dans le Grand Robert (2017) et comme une « affection neurologique chronique, d'évolution progressive, caractérisée par une altération cérébrale irréversible aboutissant à un état démentiel » (Encyclopédie Larousse [en ligne] 2020). À partir de ces définitions, complétées par l'examen du reste des recueils lexicographiques, les savoirs et savoir-faire du linguiste ainsi que par de tests du statut des propriétés essentielles⁶, la signification lexicale de « Alzheimer » peut être représentée, au niveau conceptuel tel que dans le tableau ci-dessous.

Noyau ⁷	Stéréotypes	Possibles Argumentatifs
--------------------	-------------	-------------------------

<p>affection neurologique DC</p>	<p>concerne l'orientation concerne l'intelligence concerne l'entendement concerne la connaissance concerne la mémoire concerne la concentration concerne l'effort concerne l'intuition concerne le langage concerne les émotions concerne l'expression des émotions concerne les sentiments ...</p>	<p>Alzheimer DC concerne l'orientation Alzheimer DC concerne l'intelligence Alzheimer DC concerne l'entendement Alzheimer DC concerne la connaissance Alzheimer DC concerne la mémoire Alzheimer DC concerne la concentration Alzheimer DC concerne l'effort Alzheimer DC concerne l'intuition Alzheimer DC concerne le langage Alzheimer DC concerne les émotions... Alzheimer DC concerne l'expression des émotions... Alzheimer DC concerne les sentiments</p>
<p>altération intellectuelle progressive et irréversible DC</p>	<p>pas normal changement en mal bouleversement dégradation affaiblissement moins de possibilités fragilité peur exclusion évolution gradualité régularité mouvement constant pas interruption possible pas de pouvoir pas d'espoir fin vieillesse mort ...</p>	<p>Alzheimer DC pas normal Alzheimer DC changement en mal Alzheimer DC bouleversement Alzheimer DC dégradation Alzheimer DC affaiblissement Alzheimer DC moins de possibilités Alzheimer DC fragilité Alzheimer DC peur Alzheimer DC exclusion Alzheimer DC évolution Alzheimer DC gradualité Alzheimer DC régularité Alzheimer DC mouvement constant Alzheimer DC pas d'interruption possible Alzheimer DC pas de pouvoir Alzheimer DC pas d'espoir Alzheimer DC fin Alzheimer DC vieillesse Alzheimer DC mort ...</p>

manifestation progressive de cette altération DC	<p>problèmes d'orientation</p> <p>troubles du langage</p> <p>répétitions</p> <p>mutisme</p> <p>difficultés à s'organiser</p> <p>troubles des gestes</p> <p>répétitions des mouvements</p> <p>lenteur</p> <p>difficultés à reconnaître des personnes</p> <p>difficultés à reconnaître des objets</p> <p>difficultés à manipuler des objets</p> <p>sautes d'humeur,</p> <p>pas de relation</p> <p>pas de reconnaissance</p> <p>pas d'échange</p> <p>pas de partage ...</p>	<p>Alzheimer DC problèmes d'orientation</p> <p>Alzheimer DC troubles du langage</p> <p>Alzheimer DC répétitions</p> <p>Alzheimer DC mutisme</p> <p>Alzheimer DC difficultés à s'organiser</p> <p>Alzheimer DC troubles des gestes</p> <p>Alzheimer DC répétitions des mouvements</p> <p>Alzheimer DC lenteur</p> <p>Alzheimer DC difficultés à reconnaître des personnes</p> <p>Alzheimer DC diff. à reconnaître des objets</p> <p>Alzheimer DC diff. à manipuler des objets</p> <p>Alzheimer DC sautes d'humeur,</p> <p>Alzheimer DC pas de relation</p> <p>Alzheimer DC pas de reconnaissance</p> <p>Alzheimer DC pas d'échange</p> <p>Alzheimer DC pas de partage ...</p>
perte progressive d'autonomie DC	<p>Incapacité progressive à accomplir les gestes du quotidien</p> <p>Incapacité progr. à communiquer</p> <p>Incapacité progr. à assurer sa sécurité</p> <p>Incapacité progr. à travailler...</p>	<p>Alzheimer DC incapacité progressive à accomplir les gestes du quotidien</p> <p>Alzheimer donc incapacité progr. à communiquer</p> <p>Alzheimer DC incapacité progr. à assurer sa sécurité ...</p> <p>Alzheimer DC incapacité progr. à travailler...</p>
besoin d'assistance aux personnes malades DC	<p>besoin d'aide pour accomplir les gestes du quotidien</p> <p>besoin de surveillance pour être en sécurité</p> <p>besoin d'attention</p> <p>besoin de compréhension</p> <p>besoin de temps disponible...</p>	<p>Alzheimer DC besoin d'aide pour accomplir les gestes du quotidien</p> <p>Alzheimer DC besoin de surveillance pour être en sécurité</p> <p>Alzheimer DC besoin d'attention</p> <p>Alzheimer DC compréhension</p> <p>Alzheimer DC besoin de temps disponible...</p>

devoir d'assistance/d'aide/ de surveillance (progressivement de plus en plus souvent)	devoir être présent	Alzheimer DC devoir être présent
	devoir donner du temps	Alzheimer DC devoir donner du temps
	devoir être patient	Alzheimer DC devoir être patient
	devoir être compréhensif	Alzheimer DC devoir être compréhensif
	devoir protéger	Alzheimer DC devoir protéger
	devoir secourir	Alzheimer DC devoir secourir
	devoir effectuer des tâches	Alzheimer DC devoir eff. des tâches
	devoir ne pas être fatigué	Alzheimer DC devoir ne pas être fatigué
	devoir passer après ...	Alzheimer DC devoir passer après ...

Tableau 1 : Représentation sémantique et conceptuelle de « a/Alzheimer »

Nature grammaticale	Zones modales	Pôle axiologique
prédicat nominal masculin	intellectuelle	Négatif
	affective/hédonique	
	éthique/morale	

Tableau 2 : Polarité de l'entité lexicale pour « a/Alzheimer »

- 23 Le prédicat nominal masculin – prédicat au sens où il véhicule une valeur modale et peut modaliser l'énoncé dans lequel il est convoqué – contient dès le niveau lexical des valeurs intellectuelles (*intelligence, mémoire, concentration...*), affectives/hédoniques (*dégradation, pas d'espoir...*), éthiques et morales (*changement en mal, exclusion...*) négatives. Les valeurs positives (*assistance, compréhension, protection...*) sont introduites par une modalisation déontique et/ou éthique et morale, et non des verbes modaux qui manifestent la capacité (*pouvoir*) ou la volonté (*vouloir*). La valeur d'*Alzheimer* dans la langue porte en elle la question d'une imposition ontologique d'implication d'un tiers.
- 24 L'examen du mot « aidant » montre que le choix de cette dénomination - au sens où elle est attribuée par convention à l'entité, ici à la personne à laquelle elle renvoie (Kleiber, 1984, 2012), complète cette imposition (lexicalisée par la modalisation déontique) d'une dimension morale et sociale pour celui qui accompagne une personne malade d'Alzheimer. Le substantif « aidant », attribué à une « personne qui s'occupe d'une personne dépendante (*âgée, malade ou handicapée*) » (larousse.fr) appartient d'abord au lexique belge (Grand Larousse, 1988) pour une « personne qui en aide une autre » et canadien, où, associé à *naturel*, il désigne un « membre de la famille ou proche qui assiste une personne dépendante » (Grand Larousse, 1988).
- 25 Contrairement à la description de a/Alzheimer, la description de « aidant » intègre l'agent (Y) qui produit l'aide et bénéficiaire (X) de cette aide.

Noyau	Stéréotypes	Possibles Argumentatifs
Y sait/pense que X est incapable d'accomplir des tâches DC	(autre) personne âgée personne malade personne handicapée personne dépendante personne impuissante personne faible	aidant DC (autre) personne âgée aidant DC personne malade aidant DC personne handicapée aidant DC personne dépendante aidant DC personne impuissante aidant DC personne faible
Y sait/pense que X souffre DC	Peine déprime colère douleur physique douleur psychologique épreuve	aidant DC peine aidant DC déprime aidant DC colère aidant DC douleur physique aidant DC douleur psychologique aidant DC épreuve
Y doit assister X	Appui soutien protection secours service veille fatigue soin	aidant DC appui aidant DC soutien aidant DC protection aidant DC secours aidant DC service aidant DC veille aidant DC fatigue aidant DC soin

Tableau 3 : Représentation sémantique et conceptuelle de « *aidant* »

Nature grammaticale	Zones modales	Pôle axiologique
Prédicat nominal masculin	Aléthique déontique éthique/morale pragmatique	Positif

Tableau 4 : Polarité lexicale pour l'unité lexicale « *aidant* »

- 26 L'imposition est à la fois éthique et pragmatique. Y doit intervenir en raison de valeurs morales universelles auxquelles il ne peut échapper comme le devoir de solidarité ou de

protection envers les plus faibles. Il doit intervenir parce que son intervention est utile -pragmatique) mais aussi nécessaire (valeur aléthique) et donc objectivée.

- 27 Dans le cas de l'aidant d'une personne diagnostiquée Alzheimer, la collocation « aidant » - « a/Alzheimer » associe les représentations et les valeurs véhiculées par la maladie à celle de l'« aidant ». Dès le niveau lexical, elle provoque un renforcement des propriétés présentes dans les deux mots telles que *dépendance*, *douleur*, *devoir d'assistance*. Elle provoque également des associations transgressives telles que *fatigue* *POURTANT (PT) devoir ne pas être fatigué ; relation PT pas de relation ; échange PT pas d'échange ; attitude morale PT pas de reconnaissance ...*
- 28 La mention d'une relation familiale comme propriété définitoire de l'aidant dit « naturel », objectivise la désignation sociale de Y. « L'aidant [familial ou naturel] a-t-il le choix du rôle qu'on lui demande d'occuper ? Souvent désigné par l'ensemble du groupe familial, il se retrouve à une place qui n'a d'ailleurs rien de naturel et dans laquelle il peut se sentir pris sans possibilité de retour », souligne ainsi le psychologue (Mollard [2], 2009).
- 29 L'approche sémantique montre que le choix de cette dénomination véhicule bien un paradoxe entre l'imposition sociétale (devoir prendre soin d'un proche dépendant pour des raisons morales et pragmatiques) et la capacité de l'aidant à relever cette imposition. On comprend dès lors que l'expression de son besoin de soutien dans les discours médiatiques peut peiner à s'exprimer. Sa représentation est largement dominée – et donc diminuée – par les valeurs négatives portées par *Alzheimer* et les valeurs déontique et/ou éthique qu'il impose sur l'aidant (Y) qui, évacuant son pouvoir ou son vouloir, bloquent la reconnaissance de son rôle puisqu'il est conçu comme normal et masquent les difficultés qui peuvent s'y associer.

4. De la mise en mot de l'aidant dans les discours médiatiques

- 30 Dans la progression du projet Accmadial, la définition d'un corpus médiatique a été une étape incontournable, même si notre objectif était de placer au centre du dispositif expérimental les propos des aidants eux-mêmes. En effet, entrer dans l'analyse par les discours médiatiques consiste à se saisir de leur rôle dans la construction et l'interprétation de certains questionnements sociaux, mais aussi à se situer dans l'espace du débat public à propos de ces questionnements. Il s'agit de mettre à profit, par une construction raisonnée du corpus, la caractéristique fondamentalement hétérogène du discours médiatique, laquelle renvoie à la présence de l'Autre (Authier-Revuz 1982), sous différentes formes, dans les textes de presse. Les discours autres, par exemple les discours politiques, juridiques, associatifs ou encore les discours des familles de personnes malades, et leurs modalités de mise en relation et de mise en scène deviennent un espace complexe à analyser pour comprendre les enjeux portés par un objet sociopolitique, l'accompagnement des malades d'Alzheimer, mais aussi de leurs aidants.

4.1. Délimitation du corpus médiatique

- 31 Pour établir le corpus, nous avons sélectionné l'archive intégrale de la base *Europresse*, soit depuis 1944, restreinte à la presse nationale française généraliste. On constate que la forme « a/Alzheimer » est introduite en 1986, année qui définit la première borne de la représentation ci-dessous. L'occurrence du lemme « aidant(s) » date de 1996, mais sa première apparition nominale, alors guillemetée, se situe en 1999. Le lemme « proche(s) » apparaît à partir de 1998 pour référer à l'entourage proche du malade, sans exclure la référence au malade lui-même. L'écart ainsi observé entre les courbes 1. a/lzheimer / 2. alzheimer + aidant et 1. alzheimer / 3. alzheimer + proche montre que la fréquence de « aidant » et « proche » est tardive et relativement faible et, surtout, qu'elle n'est pas corrélée au traitement médiatique de la maladie. Cet écart est justifié par une couverture essentiellement médicale et scientifique, voire juridique, de la maladie. Si l'aidant est considéré, il n'est en général que très peu objet des discours : la mise en mot de la maladie ne construit pas l'aidant comme référence, ou ne la construit que marginalement.

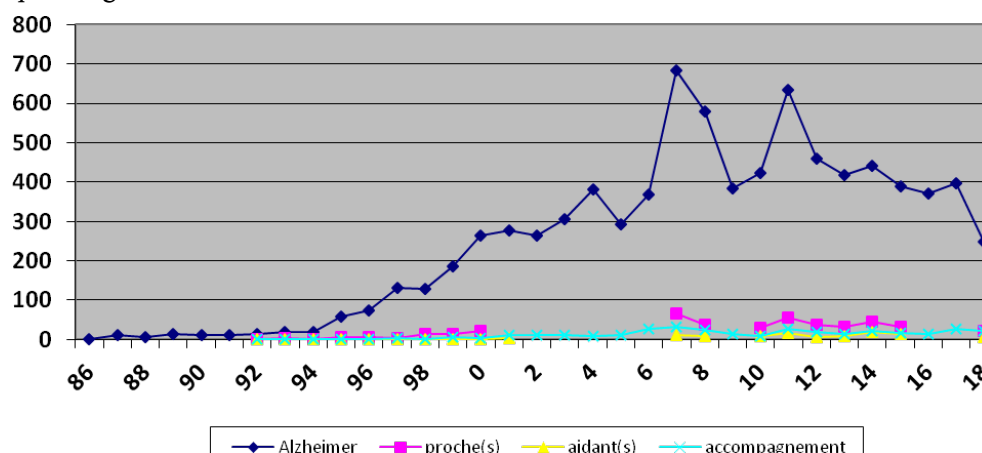


Figure 1 : Résultat de l'interrogation de l'archive *Europresse* (1944-2018)

- 32 Suite à cette première exploration, le corpus de travail médiatique a été limité à la période du 1^{re} janvier 2000 au 31 juillet 2018. La sélection des textes a été réalisée sur les périodiques français à partir d'une extraction des textes comprenant les formes clés, lemmatisées par la fonction "groupe de formes" sous *Lexico* : « alzheimer » ET « aidant » OU « naturel » OU « familial »⁸. Nous obtenons sur cette période 37 textes, soit 31 043 occurrences et 5 103 formes, majoritairement répartis dans les quotidiens *La Croix* (12), *Le Figaro* (8) et *Le Monde* (7). Les années 2006 et 2011, ainsi que 2017 reçoivent le plus grand nombre de textes.

4.2. Forte représentation des désignations juridiques

- 33 L'analyse de la répartition en fréquences relatives des formes clés par année retient notre intérêt tout particulièrement lorsque nous complétons les unités de base par la forme « personne ». Celle-ci est une forme générique qui peut trouver les précédentes comme spécification sous-classifiante : « une personne aidante », « une personne proche », ou encore « une personne soignante », « une personne malade ». Son emploi évite donc, et tout particulièrement en contraste avec « aidant », de préciser le rôle, mais aussi le lien relationnel, de parenté ou fonctionnel, de l'acteur ainsi désigné.

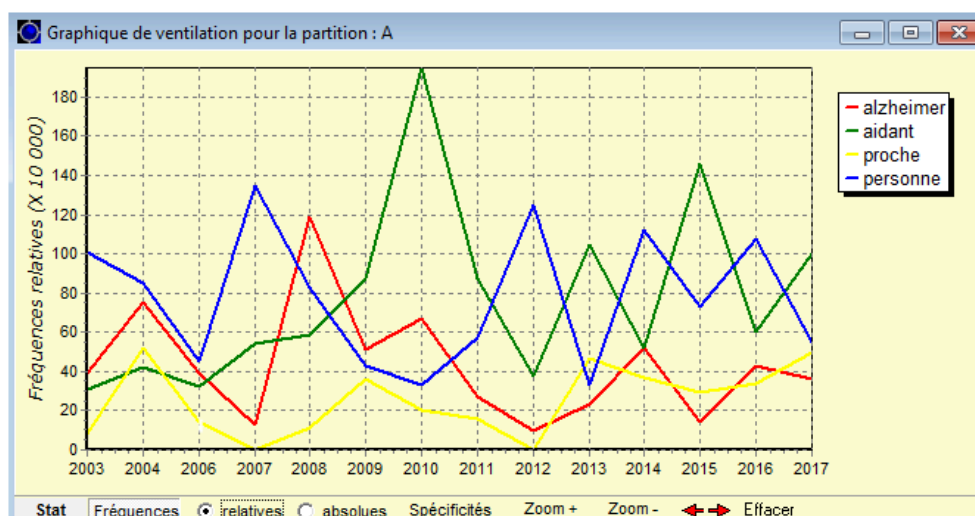


Figure 2 : Ventilation des lemmes alzheimer, aidant, proche et personne par année.

- 34 Il est remarquable que l'année 2010, voire 2009-2010, fonctionne comme une année charnière à partir de laquelle les fréquences de « personne » et de « aidant » sont corrélées : les deux unités présentent des scores inversement proportionnels : par exemple, en 2010, la fréquence élevée de « aidant » trouve la fréquence faible de « personne » ; en 2012, la fréquence élevée de « personne » trouve la fréquence faible de « aidant ». Ce schéma est stable jusqu'en 2017. S'il est difficile d'établir une corrélation avec les grands textes internationaux des années 2000, ou encore avec la publication de la *Charte Européenne de l'Aidant Familial* (COFACE 2015) et la diffusion du *Suivi médical des Aidants Naturels* (Haute Autorité de la Santé (HAS) 2010), cette évolution lexicale témoigne de la concurrence des deux formes et de la difficile appropriation des dénominations de l'aidant. Elle semble en effet imposée par la couverture médiatique de l'actualité juridique, notamment de la loi relative à l'*adaptation de la société au vieillissement* du 28 décembre 2015 (n°2015-1776), révisée en 2016 et 2018. Les années recevant des fréquences élevées comptent des segments répétés importés des textes juridiques : « aidant(s) familial(aux) » en 2006 (cf. exemples 1) en référence à l'article R245-7 du *Code de l'Action Sociale et des Familles*, « proche aidant » en référence à la loi n°2016-1088 du 1^{re} janvier 2017 qui remplace le « congé de soutien familial » (cf. exemples 2) par le « congé de proche aidant ».

Exemples n°1

'hui, c'est grâce à la présence d'un **aidant** familial que 75 % des personnes âgées atteintes de

. - Existe-t-il un profil type de l'**aidant** familial ? - Lorsqu'il est encore vivant, doivent être multipliés par trois. 2 Un statut d'**aidant** familial. Comme l'a toujours prôné ce gouvernement, qui existe déjà pour le handicap, un statut d'**aidant** familial. Cela permettra par exemple à ceux qui sont «dégueulasse». Lison est ce qu'on appelle un « **aidant** familial, des femmes à 66 %, qui ne , sous la forme d'un « carnet de l'**aidant** familial », où figurent le type d'expérience acquise . Pour le reste, l'idée d'indemniser l'**aidant** familial via l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) en colère ». Cette femme tient le rôle d'**aidant** familial. Ce n'est pas d'hier : voilà

Exemples n°2

Le " congé de proche aidant " en vigueur L'ex-" congé de soutien vigueur, au 1er janvier, du " congé de proche aidant " permettra plus facilement aux salariés du secteur privé loi travail d'août 2016, le congé de proche aidant répond donc à un besoin croissant. Son prédécesseur, Le congé proche aidant Depuis le 1er janvier, il remplace le congé de un abondement et rémunéré, le nouveau congé de proche aidant atteint plus nettement son objectif : faciliter l'articulation

- 35 Les médias se font ici l'écho des textes législatifs qui imposent, soutenus par leur performativité, certaines dénominations afin de définir, et simultanément de profiler, le statut de l'aidant qui reçoit ainsi une certaine reconnaissance. La concurrence entre « familial » ou encore « naturel » et « aidant » en position adjectivale (« aidant familial »/« aidant naturel »/« proche aidant »), entre, plus récemment, « aidant » et « proche » en position nominale (« aidant familial »/« proche aidant »), le second reléguant (éventuellement « aidant » au statut d'adjectif), est ici particulièrement intéressante dans un contexte où les discours médiatiques privilégient nettement « aidant(s) familial(aux) » et où la forme « proche » désigne en général la personne malade. La substitution dans le discours juridique viserait à ouvrir la catégorie des aidants au-delà de la famille par le flou référentiel, voire l'indétermination sémantique, de « proche ».

4.3. Concéder la souffrance de l'aidant

- 36 Si l'on quitte la représentation de l'aidant par les discours juridiques, la référence à cet acteur dans les discours médiatiques devient plus complexe. La problématique de l'aidant implique la reconnaissance d'une personne potentiellement vulnérable. Il ne s'agit pas d'éliminer la vulnérabilité du malade mais de reconnaître l'existence d'un autre être qui appartient à l'environnement relationnel désigné (déontiquement ou moralement) du malade. Le journaliste peut choisir de ne pas accorder de couverture médiatique à l'aidant comme nous l'avons observé précédemment dans de nombreux textes ne le mentionnant tout simplement pas. Mais, contraint d'y faire référence, notamment en raison de l'actualité juridique, il s'appuie sur des mises en scène spécifiques comme si son statut nécessitait d'être rendu acceptable. Certains adverbes

fréquents, en particulier « aussi » et « également », ont tout d'abord retenu notre attention.

Exemples n°3

- a) Lorsque la maladie sévit, tout le monde souffre. Le patient **bien évidemment mais aussi** son entourage qui fait souvent office de garde-malade ou d'infirmier.
- b) La détresse des malades **évidemment**, celle de leurs proches, **mais aussi** celle des aidants et des professionnels de santé (66 millions d'impatisants).
- c) La question des aidants familiaux est devenue **aussi** un vrai problème dans les entreprises.
- d) Les aidants **aussi** ont besoin de soutien.
- e) Ces aidants familiaux ont **aussi** besoin d'être aidés.

- 37 Il s'agit ici, selon Nølle (1983) d'adverbes avec un emploi paradigmatissant qui ont une fonction additive. Ils présupposent l'existence d'une souffrance ou d'un besoin pour les malades atteints d'Alzheimer et posent comme information nouvelle l'existence d'une forme de souffrance pour l'aidant. La première est donnée comme information connue et reconnue, renforcée, dans a), b) et c), par la modalisation d'évidence, alors qu'elle semble peiner à se faire reconnaître pour la personne aidante. Les discours médiatiques semblent ainsi difficilement la faire entrer dans le paradigme des souffrances acceptables socialement. La souffrance accordée à l'aidant est comme concédée.
- 38 Un autre indice tout particulièrement remarquable par sa fréquence est le pronom disjoint affixé par « même » qui se répartit en deux types d'emploi :

Exemples n°4

elle en profite pour s'occuper un peu d'**elle-même**, aller chez le coiffeur ou tout simplement « se reposer » position d'argument
une radicale remise en question de **lui-même**. Les valeurs qui avaient jusqu'alors définies sont existence....

Exemples n°5

un soutien épuisant pour le conjoint **lui-même** âgé, et pour les enfants qui souvent aussi ne sont plus très jeunes
aidants familiaux est devenue un véritable problème de santé publique, car, âgés **eux-mêmes**, et en l'absence de soutien, il leur arrive de craquer à leur tour.[6]

- 39 Les emplois de « même » sont nombreux et malgré leur variété, ils peuvent tous être rapportés à « l'idée d'une identification comparative à l'intérieur de la classe ouverte » (Delechelle 1991). Dans les contextes relevés, « même » dissocie un acteur aidé, le malade, et un acteur aidant pour mieux définir le second et surtout faire accepter ses difficultés à la hauteur de celles communément reconnues pour le malade. Dans les exemples n°4, il réalise une opération d'emphase, de focalisation, sur l'aidant, par une identification restrictive, il se centre sur sa personne en excluant l'autre, l'aidé (Delechelle 1991). Dans les exemples n°5, on identifie un emploi paradigmatissant qui exprime un renchérissement sur une propriété habituellement reconnue pour le malade pour finalement l'accorder à l'aidant et en tirer des conséquences sur son rôle.
- 40 On assiste donc à une certaine construction de l'aidant et surtout de son vécu qui pour être exprimé dans ses propres difficultés impose de reconnaître préalablement la souffrance du patient, déjà contenue dans la dénomination « Alzheimer ». L'acceptation

de son vécu passe par des voies détournées, par une forme de concession qui rend compte de représentations doxales qui entourent la maladie et le malade au détriment de l'aidant. Ce dernier semble tenu par un devoir d'assistance qui n'autorise pas le ressenti douloureux et qui est accru par le contexte de vieillesse auquel sont associés les malades d'Alzheimer⁹, sauf s'il est lui-même âgé comme l'indiquent les exemples n°4.

4.4. Empathisation de l'aidant

- 41 La notion d'empathisation a été introduite par Rabatel : « L'empathie humaine est une aptitude à se mettre à la place des autres, sans fusion ni identification » ; « L'empathie linguistique, sous son versant énonciatif, revient à se mettre à la place d'un autre (interlocuteur ou tiers), un locuteur prêtant sa voix à un autre pour envisager un événement, une situation du point de vue de l'autre » (Rabatel 2017 : 300). En d'autres termes, pour notre corpus médiatique, elle consisterait pour le locuteur journaliste à mettre en scène, par sa voix, d'autres énonciateurs avec leurs propres points de vue. Le journaliste se distancie alors du propos. Nous constatons que cette stratégie s'impose précisément lorsqu'il s'agit d'adopter l'aidant pour thème.
- 42 L'une des positions énonciatives d'empathisation de l'aidant remarquable consiste à utiliser son témoignage par différentes formes de discours rapporté. Elle introduit, dans la couverture médiatique, des scènes de la vie quotidienne de l'aidant avec ses difficultés (a, b), exprime son désir fréquent, mais ponctuel, d'abdiquer (b, c), souligne un soutien absent parce qu'il serait inadapté (c, d), ou enfin, nous fait part de sa persévérance et de la préservation du malade et de lui-même par la mise à distance si nécessaire des solutions institutionnelles (d, e).

Exemples n°5

- a) J'ai deux maisons à gérer la mienne et celle de mes parents raconte les traits tirés Isabelle Leclerc dont le père âgé de 87 ans souffre de la maladie d'Alzheimer depuis 2007 et sa mère d'une maladie dégénérante.
 - b) Il regarde la télé avec elle l'accompagne en promenade prépare ses petits déjeuners lui fait sa toilette ou encore écouter des disques pourtant tout les deux on était bien décidés à profiter de la retraite
 - c) Elle a failli tout plaquer plusieurs fois elle s'est dit il faut que je fiche le camp elle a quitté un jour son domicile a même traversé la rue laissant derrière elle son mari seul avec sa maladie d'Alzheimer
 - d) et en l'absence de soutien il leur arrive de craquer à leur tout après le travail pour ceux qui sont encore en activité pour leur père ou leur mère voire leur conjoint ils gèrent les courses la cuisine la conversation
 - e) en procédure contre la maison médicalisée dans laquelle se trouvait sa mère Christian entend représenter toutes les familles qui souvent n'osent pas agir Martine a longuement hésité à poursuivre l'établissement d'où sa mère s'était enfuie trois longs jours avant d'être retrouvée très affaiblie
- 43 Il est remarquable que dans chacun de ces exemples, la personne n'est pas désignée par la forme « aidant ». Elle se dit « mère/père », « femme/mari/époux », « fille/fils », « conjoint », le lemme « aider » est absent pour laisser place à « occuper (s'occuper de) » ou encore « soigner » pour *prendre soin de quelqu'un* vs *apporter son concours à quelqu'un*¹⁰. L'axiologie négative de « Alzheimer » est susceptible de justifier cette forme de valorisation de l'espace familial, voire de repli sur la sphère familiale. On identifie une espèce de privatisation du vécu de la maladie avec le proche atteint qui peut

hypothétiquement se concevoir comme une bulle pour un autre mode de vie, hors de la portée des représentations négatives. Le rôle de l'aidant, naturalisé par sa propre expérience, relève d'une raison éthique propre aux liens familiaux, du « vivre en famille » et de l'« être famille ».

- 44 Une autre procédure d'empathisation consiste à s'appuyer sur les acteurs institutionnels et à les laisser exprimer le point de vue de l'aidant. La difficile construction de la réalité de l'aidant, en tant qu'objet référentiel socialement acceptable, se repère par la complexité du dispositif alors mis en place : un locuteur, le journaliste, recourt à une instance énonciative intermédiaire, un médecin ou un représentant d'une fondation par exemple, pour rendre compte du vécu et du ressenti de l'aidant qui devient un être empathisé, c'est-à-dire une instance qui peut être reconnue socialement. Ce second énonciateur fonctionne alors comme « une instance de validation au sens où les perceptions, les jugements de valeur, les présomptions de vérité renvoient à e2 et non à l'énonciateur premier » (Rabatel 2017 : 302). Cette procédure passe par certains marqueurs que nous illustrons à l'aide de l'un d'entre eux, de fréquence remarquable, l'adverbe « souvent » qui transforme le jugement en généralité.

Exemples n°6

Pour les proches, le recours à une maison de retraite est **souvent** ressenti comme une démission face à une charge, écrasante mais jusque-là assumée toujours l'impression de ne pas faire assez, et voient **souvent** le placement en institution comme un « abandon ».

« C'est important d'anticiper mais c'est **souvent** difficile. L'entrée en institution est **souvent** un sujet très délicat à aborder avec la famille » un mandataire extérieur peut être désigné. « Mais c'est **souvent** très dur pour le mari ou l'épouse qui s'occupe de tout au quotidien... »

- 45 À l'aide de « souvent », le proche est montré comme devenant aidant à partir du moment où il accepte certaines solutions institutionnelles, les dispositifs de répit par exemple. Dans la mesure cependant où celles-ci semblent aller à l'encontre de certaines valeurs *doxales* provoquant un sentiment de culpabilité ou d'abandon, le journaliste exprime ce point de vue par un intermédiaire qui lui-même présente ces solutions comme contraintes pour l'aidant. Pour ce faire, cet énonciateur intermédiaire exprime le ressenti (« ressenti », « voir ») de l'aidant sous la forme d'une règle générale en le montrant comme manifestation habituelle chez l'aidant et en l'associant à différentes formes de généralité (énoncés définitoires, présentatif notamment).

- 46 Envisageons un nouvel exemple : la Présidente de la *Fondation France Alzheimer* dresse le portrait des aidants :

Exemple n°7

a) Certains aidants familiaux ont du mal à « lâcher » la main de la personne âgée dépendante. Ils se disent : si je la mets là-bas, elle ne sera pas bien. C'est une angoisse qui existe chez beaucoup d'aidants familiaux. b) D'autres vivent aussi cela comme un aveu d'impuissance, avec un sentiment de culpabilité ou d'échec. Mettre son parent âgé en accueil de jour, c'est admettre pour certains qu'ils ne sont plus capables de s'en occuper. c) Alors qu'il s'agit juste d'une solution de répit pour leur permettre de penser un peu à eux.

- 47 Cette séquence argumentative polyphonique accumule des arguments pour brutalement les rejeter et légitimer la solution institutionnelle. Les énoncés a) et b)

expriment le ressenti, interprété en surplomb par l'énonciateur, des aidants. Ces derniers reçoivent deux quantifications partielles qui renvoient finalement à une saisie totalisante du référent (« certains » + « d'autres » = tous les aidants). Chacun de ces énoncés est ensuite explicité par la formulation d'une règle très générale qui présente le vécu fortement émotionnel de la situation d'aide et propose une certaine définition des aidants : par une présentative qui extrait l'angoisse ainsi emphatisée ou par une construction segmentée apparentée à la définition comportementale. Finalement, après avoir alimenté un mécanisme d'empathie en faveur de l'aidant, le point de vue rapporté et interprété est rectifié, par la locution conjonctive « alors que », qui marque la disjonction et introduit une explication normative à l'aide de « il s'agit de ». En c), le ressenti de l'aidant n'est pas dévalorisé, la proportion du propos qui lui est réservée (4 lignes) et les émotions qui lui sont accordées sont plutôt favorables à la création d'un rapprochement affectif (Jackiewicz 2016 : 221), mais est présenté comme inadapté, peu rationnel, comme tend à l'exprimer la congruence, marquée par « juste », de la solution de répit avec les valeurs du proche aidant.

- 48 Nous assistons à une confrontation de points de vue qui relève de la négociation entre des doxas. L'une semble représenter le point de vue des acteurs potentiels de l'aide en accord avec l'imposition sociale et doxale selon laquelle l'aide au proche doit exister et s'exercer dans la persévérance, malgré le ressenti parfois douloureux. L'autre, celle de l'acteur impliqué dans le système d'accompagnement, préserve ce point de vue doxal qui est nécessaire à la reconnaissance sociale du statut juridique de l'aidant, mais elle doit simultanément justifier le rôle de l'institution. En d'autres termes, la reconnaissance du statut d'aidant suppose d'abord de reconnaître la difficulté du proche malade pour ensuite glisser vers le statut d'aidant souffrant, lequel ne doit pas être construit en contradiction avec les valeurs portées par la *doxa* dominante (ici médiatique) et partagées par les proches investis de façon plus solidaire dans une activité d'aide qui est perçue comme une affaire de famille.
- 49 Dans ce contexte, le journaliste et certains acteurs impliqués n'hésitent pas à souligner les faiblesses des dispositifs institutionnels, notamment avec « encore ». Celui-ci indique dans les exemples ci-dessous qu'une étape attendue et nécessaire du dispositif d'aide n'est pas encore atteinte malgré les initiatives institutionnelles, ainsi prises en défaut. Cette faiblesse constitue une autre initiative discursive pour favoriser la compréhension du point de vue de l'empathisé (cf. exemples n°8).

Exemples n°8

aides à domicile ou l'instauration d'un droit au répit, paraissent **encore** insuffisantes. Il suffit pour s'en convaincre de se plonger
souffrent d'une image très négative. Ces établissements ont **encore**
beaucoup d'efforts à réaliser, mais il ne faut pas idéaliser le domicile
personnes dépendantes augmente, les familles pourraient à l'avenir avoir
encore plus de mal à assumer ce rôle d'aidant. La nécessité de travailler
Pour l'instant, la problématique de l'aide aux aidants est **encore** avant tout
un objet d'analyse et de réflexion plutôt qu'un sujet pratique
« Le troisième âge n'est pas **encore** une priorité pour les élus » Françoise
Forette est gériatre

- 50 Nous identifions l'expression d'une double contrainte qui s'exerce sur le statut d'aidant. Elle s'impose dès la signification lexicale de la forme « aidant » et est alimentée par sa mise en mot : l'aidant accepte l'activité d'aide parce qu'elle lui revient. L'acceptant, il est cependant assigné à une identité qui juge son statut et en propose

une construction discursive qui n'est pas confirmée par les stratégies d'empathisation observées puisqu'elles montrent la conflictualité des points de vue. Le journaliste exprime ainsi de façon détournée la difficulté de la tâche d'être aidant, il la dit sans la dire et tout en préservant les représentations dominantes liées à la maladie, au malade et au grand âge, lesquelles sont déjà en partie enregistrées dans les dénominations proposées par le discours juridique. Autrement dit, nous assistons à un enjeu porté dès la dénomination « aidant » qui nous amène à nous interroger sur l'opportunité d'une autre unité, en partie proposée par les discours juridiques, notamment avec le segment répété, d'un usage très éphémère, de « proche aidant ».

5. Proposition pour échapper à la double contrainte : la dénomination « proche »

- 51 L'exploration des usages de « proche » dans le cadre de la maladie d'Alzheimer dans le discours médiatique (voir *supra* section 4.2) a montré que le mot désignait tant la personne malade que la personne aidante en insistant sur leur relation indépendamment de la maladie.
- 52 Rappelons que le proche aidant d'une personne âgée est défini comme « son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » (article L. 113-1-3 du *Code de l'action sociale et des familles*, introduit par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement – ASV – du 28 décembre 2015). La loi n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020 prévoit l'indemnisation du « congé de proche aidant ». Un décret d'application doit préciser les conditions et le montant de l'indemnisation.
- 53 Dans les dictionnaires de langue, « proche », sous sa forme nominale, est le plus souvent utilisé au pluriel. Il indique un lien de parenté (Grand Robert, Lexis, Quillet, TLFi), de proximité (dans le Grand Robert) ou d'amitié (dans le Petit Larousse). À partir du corpus lexicographique, qui comprend, pour rappel, également les exemples associés, nous obtenons une représentation lexicale du mot qui positionne chacun des acteurs du dispositif (aidant et aidé) comme actant-sujet :

Noyau	Stéréotypes	Possibles Argumentatifs
-------	-------------	-------------------------

X et Y ont une relation étroite DC	Lien	proche(s) DC lien
	lien familial	proche DC lien familial
	lien amoureux	proche DC lien amoureux
	lien amical	proche DC lien amical
	conjoint	proche DC conjoint
	père/mère	proche DC père/mère
	enfant	proche DC enfant
	frère/sœur	proche DC frère/sœur
	grand-parent/petit-enfant	proche DC grand-parent/petit-enfant
	groupe	proche DC groupe
	ensemble	proche DC ensemble
X et Y ont des affinités DC	sentiment positif	proche DC sentiment positif
	affection	proche DC affection
	attachement	proche DC attachement
	alliance	proche DC alliance
X et Y ont une certaine forme de dépendance	interaction	proche DC interaction
	interdépendance	proche DC interdépendance
	ressemblance	proche DC ressemblance
	intimité	proche DC intimité

Tableau 5 : Représentation sémantique et conceptuelle de « proche »

Nature grammaticale	Zones modales	Pôle axiologique
Prédicat nominal masculin (utilisé le plus souvent au pluriel)	Affective/ hédonique aléthique déontique	Positif

Tableau 6 : Polarité de l'entité lexicale « proche »

- 54 La désignation « proche » indique une relation structurelle avec un tiers fondée sur des valeurs déontiques (liens familiaux) ou/et affectives-hédoniques (amitié). Cependant, cette relation n'implique pas de déséquilibre de capacité/d'engagement entre X et Y. Elle ne véhicule pas la passivité/dépendance de l'un et la charge/contrainte de l'autre. Elle est, du point de vue lexical, moins stigmatisante mais implique également une moindre reconnaissance de la charge qui incombe effectivement à l'aidant. En dépit de l'association des deux formes dans le discours juridique, on peut d'ailleurs noter que le site du *Ministère des solidarités et de la santé* distingue les aidants et les proches dans la rubrique « vivre avec une maladie chronique » dans la mesure où les soutiens apportés

« varient selon l'âge, le lien familial ainsi que la situation sociale, professionnelle de l'aidant et de la personne aidée » (solidarites-sante.gouv.fr, vivre avec une maladie chronique, les aidants et les proches, mis à jour le 04.2017).

Éléments de conclusion

- 55 Le jeu de ces mises en scène témoigne de la complexité du statut d'aidant : le rôle de tout proche est, du point de vue de la *doxa* – construit par les discours médiatiques et initié dès la signification lexicale des unités (protocole discursif) –, de préserver les siens et de prendre soin des vulnérabilités qui s'expriment « chez soi ». Les discours expriment là une donnée que les sociologues ont également identifié en termes de « mécanismes d'attribution » liés notamment à « l'engagement moral profondément enraciné dans l'histoire conjugale » ou encore à « l'obligation de solidarité et d'entraide, enseignée et transmise dans la sphère familiale (mais aussi au niveau de la société) », en soulignant que ceux-ci peuvent être piégeant pour celui qui doit être aidant (Campéon et al. 2020). Plus encore, les premiers résultats du projet Accmadial montrent que cette forme d'imposition est portée par les dénominations dans les discours dictionnaires et juridiques. Elle est en outre perpétuée par les discours médiatiques qui s'obligent à différentes stratégies pour tenter sous la contrainte de la *doxa* dominante d'exprimer une souffrance qui se tait, celle des aidants, et qu'il convient pourtant de reconnaître pour leur santé : « Elle révèle une double difficulté, celle liée à la nature même de l'exercice qui peut s'avérer aussi "usant" qu'"absorbant" et "enfermant" mais également au fait de ne pas nécessairement vouloir et pouvoir "faire autrement", s'il était possible de revenir en arrière » (Campéon et al. 2020).
- 56 Du point de vue des instances politiques et associatives et *a posteriori* juridiques, il convient de reconnaître et de porter à la reconnaissance sociale la souffrance des proches, même si elle est secrète ou tabou et doit être surmontée, pour qu'ils entrent dans le dispositif d'aide offert et deviennent ainsi juridiquement aidants. En regard des politiques de maîtrise des dépenses de santé et de généralisation des dispositifs de maintien à domicile, l'enjeu économique est fort.
- 57 Nous terminons par cet extrait médiatique qui cite un professeur, gériatre responsable du Pôle Allongement de la vie de l'hôpital Charles-Foix : « L'aidant est un peu en prison : difficile de le faire sortir, car l'aidé ne peut pas être seul longtemps » et en formulant l'hypothèse qu'une réflexion sur la dénomination la plus appropriée, notamment entre les termes de « aidant » et de « proche » pourrait contribuer à la compréhension de l'enjeu sanitaire qui se joue désormais dans l'espace public.

BIBLIOGRAPHIE

Anscombe J.-C., Ducrot O. (1983), *L'argumentation dans la langue*, Mardaga, Coll. "Philosophie et langage". 184 p.

- Anscombre J-C. 1995a. « De l'argumentation dans la langue à la théorie des topoï », *Théorie des topoï*, Paris, Kimé : 11-49
- Anscombre J-C. 1995b. « La nature des topoï », *Théorie des topoï*, Paris, Kimé : 49-84.
- Authier-Revuz J. (1982), « Hétérogénéité montrée et hétérogénéité constitutive : éléments pour une approche de l'autre en discours », *DRLAV* 26, 91-151.
- Boutet J. (1985), *Construction sociale du sens dans des entretiens d'ouvriers et d'ouvrières, tome II de La qualification ouvrière : la dire, la subir, la construire. Enquête auprès d'ouvriers et d'ouvrières de la métallurgie*, Paris, Département de recherches linguistiques, Université de Paris VII, Groupe d'étude sur la division sociale et sexuelle du travail (GEDISST-CNRS).
- Canut C., Danos F., Him-Aquilli M., Panis C. (2019), *Le langage, une pratique sociale. Éléments d'une sociolinguistique politique*, Besançon, Presses Universitaires de Franche Comté.
- Cappellari A. (2017), *La reconnaissance juridique des proches aidants : introduction du projet ANR/FNS Proxijuris*. (hal-01453843)
- Cislaru G. et al (2007), *L'acte de nommer. Une dynamique entre langue et discours*, Presses Sorbonne Nouvelle, Paris. 240 p.
- Campéon A., Le Bihan B., Mallon I., Robineau-Fauchon I. (2020), « "Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille" : retour sur la condition des proches aidants », *Gérontologie et Société*, Vol.42, n°161 : 13-29.
- Collinot A., Mazière F. (1997) *Un prêt à parler : le dictionnaire*, Paris, Presses universitaires de France, 1997, 226 p.
- Cozma A.-M. (2009), *Approche argumentative de la modalité aléthique dans la perspective de la Sémantique des Possibles Argumentatifs. Application au discours institutionnel de la bioéthique*, Thèse de doctorat, Université de Nantes.
- Delechelle G. (2011), « Variations sur le même et l'autre en anglais : constructions et opérations », *Répétition, répétitions : le même est ses avatars dans la culture anglo-américaine*, Presses Universitaire François-Rabelais, 113-131.
- Ducrot O. 1980. *Les échelles argumentatives*, Paris, Editions de Minuit.
- Ducrot O. et Carel M. 1999. « Les propriétés linguistiques du paradoxe », *Langue Française*, 123 : 27-40.
- Galatanu O. (2004), « La sémantique des possibles argumentatifs et ses enjeux pour l'analyse de discours », in M. J. Salinero Cascante et I. Iñarrea Las Heras (eds.), *El texto como encrucijada: estudios franceses y francófonos, Actes du Congrès International d'Études Françaises, La Rioja, Croisée des Chemins, 7-10 mai 2002*, Lagrano, Espagne, Vol. 2, 213-225.
- Galatanu O. (2013), « Introduction à l'étude du concept et de la signification lexicale de francophonie. La f/Francophonie dans la langue et dans les discours. Construction discursive d'un concept, activation d'un lien dénomiatif, ou désignation d'un "objet social" ? », *Sens et signification dans les espaces francophones. La construction discursive du concept de francophonie*, Bruxelles, Peter Lang, 15-41.
- Galatanu O. (2018), *La sémantique des possibles argumentatifs. Génération et (re)construction discursive du sens linguistique*, Bruxelles, Peter Lang. 358 p.
- Galatanu O. (2007/2003), « Sémantique des possibles argumentatifs et axiologisation discursive », *Représentation du sens linguistique II*, Bruxelles, De Boeck, 313-325.

- Garric N. & Légise I. (2005), « La place du logiciel, du corpus, de l'analyste : l'exemple d'une analyse de discours patronal à deux voix », *Linguistique de corpus*, Presses Universitaires de Rennes, 101-113.
- Gosselin L. (2010), *Les Modalités en français. La validation des représentations*, Amsterdam/New York, NY: Rodopi. 496 p.
- Hamilton H. (2008), « Language and Dementia: Sociolinguistic aspects », *Annual Review of Applied Linguistics*, n°28, 91-110.
- Haute Autorité de la Santé, 2010. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles [en ligne]
- Jackiewicz A. (2016), *Études sur les discours évaluatifs et d'opinion*, Paris, L'Harmattan. 276 p.
- Kleiber G. (1984), « Dénomination et relations dénominatives », *Langages* 76, 77-94.
- Kleiber G. (2012), « De la dénomination à la désignation : le paradoxe ontologico-dénominateur des odeurs », *Langue française* 174, 45-58.
- Kottelat P. (2010), « Définitions lexicographiques et idéologie : ambiguïtés discursives dans les définitions des races, traces de permanence de stéréotypes racistes ? », *Publiforum*, 11, url:http://www.farum.it/publiforum/ezone_pdf.php?id=119
- Le Blanc G. (2009), *L'invisibilité sociale*, Paris, Presses Universitaires de France. 208 p.
- Moirand S. (2006), *Entre discours et mémoire : le dialogisme à l'épreuve de la presse ordinaire*. TRANEL. Travaux Neuchâtelois de Linguistique, Institut des sciences du langage et de la communication (Neuchâtel, Suisse), *Interdiscours et intertextualité dans les médias* (Marc Bonhomme et Gilles Lugin éd.), 39-55.
- Molinier P., Laugier S., Paperman P. (2009), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Petite Bibliothèque Payot. 304 p.
- Mollard J. (2009), *Aider les proches. Gériatrie et société*, vol.32/128-129 (1), 257-272.
- Nølke H. (1983), *Les adverbes paradigmatiques : fonction et analyse*. Revue Romane Numéro Spécial 23. Copenhague, Akademisk Forlag.
- Ortiz Caria A. (2016), « Le désalignement à l'ouverture d'une séquence de désaccord en consultation Alzheimer », *Cahiers de praxématique*, n°67 [En ligne].
- Plantin C. (2011), *Les bonnes raisons des émotions. Principes et méthode pour l'étude du discours émotionnel*, Peter Lang, Berne.
- Putnam, H. (1975), *Mind, language and reality*, Philosophical Papers 2, Cambridge, Cambridge University Press.
- Putnam, H. (1994), *Le réalisme à visage humain*, Paris, Seuil.
- Rabatel A. (2017), *Pour une lecture linguistique et critique des médias. Éthique, empathie, point(s) de vue*, Éditions Lambert, Limoges.
- Rabatel A. (2018), *Empathie et récit, Pratiques*, 179-180.
- Wierzbicka A. & Goddard C. (2014), *Words and Meanings: Lexical Semantics Across Domains, Languages, and Cultures*, Oxford, Oxford University Press, 2014.

NOTES

1. Le projet Accmadial (pour ACCompagnants des MALades Diagnostiqués ALzheimer est un projet de recherche qui est financé par l'IRESP dans le cadre de l'appel à projets « Handicap et perte d'autonomie-session 10 ». Il a, par ailleurs, reçu un large soutien financier et logistique par la MSH Ange-Guépin de Nantes et par l'Université Bretagne Sud. Ce projet de recherche vise, par une approche discursive, à faire ressortir le vécu des aidants pour les malades d'Alzheimer. Nous cherchons ainsi à savoir comment les aidants se définissent-ils ? Comment vivent-ils la maladie de leur proche ? Comment ces derniers mettent-ils en mots leurs émotions, leur conscience du lien (social, familial, amical...) ? Comment les aidants gèrent-ils la question de la dignité du malade ? Comment les aidants nouent-ils des liens affectifs et sociaux susceptibles de procurer du réconfort et du plaisir au malade alors qu'eux-mêmes sont en souffrance ? Comment se positionnent-ils par rapport aux regards institutionnels ?
2. Selon l'estimation de l'Association française des Aidants, il y aurait 8.3 millions de personnes qui s'occupent aujourd'hui d'un proche dépendant (source : <https://www.aidants.fr/lassociation/nos-outils-de-communication>).
3. Nous concevons la doxa dans le cadre de la théorie générale du sens commun de Sarfati, où elle constitue un cadre idéologique tel qu'il est construit par les discours et s'envisage de façon plurielle, chaque champ de pratiques discursives définissant sa propre doxa : elle renvoie « aux poncifs, stéréotypes, lieux communs que les locuteurs convoquent avec « une relative méconnaissance de ce qu'ils sont » (Sarfati, 1988 : 22-23).
4. *Lexico* est un logiciel de textométrie créé par André Salem, SYLED - CLA2T, Université Sorbonne Nouvelle, Paris 3. (Sources : <http://www.lexi-co.com/>).
5. Pour la justification de l'usage du dictionnaire dans le cadre de la SPA, voir Galatanu, 2018 : 264-267
6. L'enchaînement Alzheimer DC *affection neurologique* fonctionne toujours. Il produit des enchaînements discursifs tel que : L1 « Mon mari a Alzheimer ? » ; L2 : « Qui est votre neurologue ? », qui présuppose le suivi d'un neurologue. En revanche, l'enchaînement Alzheimer DC parfois *neurologique* est sémantiquement impossible. L'enchaînement Alzheimer DC concerne l'*'orientation* fonctionne très souvent. Il produit des enchaînements tel que L1 : « Mon mari a Alzheimer » ; L2 : « Est-ce qu'il se perd ? », qui ne contient pas de présupposition.
7. Ici, chaque propriété essentielle du mot est articulée à celle qui la suit en vertu d'un lien argumentatif normatif (DC)
8. La forme « proche » maintenue dans les premières explorations du corpus n'a pas été retenue pour la constitution du corpus en raison de son faible caractère discriminant du fait de ses nombreux emplois adjectivaux et adverbiaux et de sa fréquente référence au patient en emploi nominal.
9. Lors du recueil des données, en particulier de notre appel à témoignage, nous n'avions pas exclu que l'aide puisse être apportée à des malades atteints de manière précoce. Toutefois, nous n'avons pas rencontré cette situation.
10. Il est intéressant de souligner ici que l'analyse du corpus d'entretiens avec les aidants familiaux (non représenté ici mais construit dans le cadre du projet Accmadial) présente cette même caractéristique avec une spécificité positive des formes graphiques relevant de l'univers affectif familial (« maman », « papa » vs « mère », « père ») *a contrario* des formes propres aux professionnels de la santé. La référence à autrui trouve une fréquence intermédiaire avec une forte représentation des formes indéterminées (« gens », « personne », « quelqu'un », « monde », par ordre lexicométrique décroissant).

RÉSUMÉS

Cette contribution s'intéresse au statut de l'aidant dans l'accompagnement non professionnel de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Nous envisageons le rôle de la maladie et la fonction du proche impliqué dans une relation d'aide ainsi que leur construction sociale, politique et sanitaire à partir des sciences du langage. Il s'agit de contribuer complémentirement aux professionnels de santé, à la compréhension d'une problématique urgente, l'accompagnement de la fin de vie, par l'une de ses manifestations dans différents espaces discursifs.

Nous définissons d'abord la problématique de l'aidance pour étudier à l'interface d'une analyse sémantique de mots (Sémantique des possibles argumentatifs) et d'une analyse linguistique des discours comment les discours (dictionnaires, juridiques et médiatiques) disent et construisent l'activité d'accompagnement du malade. Il s'agit de mieux comprendre comment les aidants vivent cette expérience dans leur relation au malade, aux instances impliquées dans l'aide et dans l'espace social proche ou éloigné. En questionnant ainsi ce que font les mots dans le vécu des acteurs, depuis le choix des dénominations imposées par les discours juridiques jusqu'aux stratégies pour parler de l'aidant dans les discours médiatiques, nous interrogeons également leur adéquation à la reconnaissance d'un rôle social désormais incontournable.

In this paper, we focus on the status of caregivers in non-professional care of Alzheimer sufferers. We consider the role of the disease and the function of relatives involved in a helping relationship, as well as their social, political and health building from a language sciences standpoint. Our aim, alongside health professionals, is to help understand an urgent issue related to the end-of-life care through one of its manifestations in different discursive spaces.

We first define the assistance issue to investigate, at the interface between a semantic analysis of words (Semantics of argumentative possibilities) and a linguistic analysis of discourse, how lexicographic, legal and media discourses say and construct the care activity. The purpose is a better understanding of how caregivers live this experience in their relation with the Alzheimer sufferers, with organizations involved in health and social care and the close or distant social space. By questioning what words do in the stakeholders' lives from the choice of names imposed by legal discourse to the strategies to talk about caregivers in media discourses, we also question their suitability to recognize a henceforth unavoidable social role.

INDEX

Keywords : Discourse analysis, denomination, Alzheimer's, caregiver, doxa

Mots-clés : Analyse linguistique du discours, dénomination, Alzheimer, aidant, doxa

AUTEURS

NATHALIE GARRIC

Université de Nantes, PREFics-UBS

FRÉDÉRIC PUGNIÈRE-SAAVEDRA

Université de Bretagne-Sud, PREFics-UBS

VALÉRIE ROCHAIX

Université de Tours, LLL